

# Rimini sanità. Niente ticket per 132 nuove malattie rare



Bologna. La sede della Regione

Niente ticket per 132 nuove malattie rare. L' Emilia-Romagna è tra le prime in Italia a individuare i centri ospedalieri per la diagnosi e la presa in carico dei pazienti.

L'assessore regionale alla Sanità Sergio Venturi: "Siamo pronti per affrontare questa novità attesa da tante persone e dalle rispettive famiglie".

Sono 22.023 gli emiliano-romagnoli affetti da malattia rara, censiti nel Registro regionale. Quasi un terzo delle certificazioni viene effettuato in età pediatrica

Tra le nuove malattie rare figurano, ad esempio, la fibrosi polmonare idiopatica o malattie autoinfiammatorie come la febbre mediterranea familiare, o ancora malattie genetiche rare come la sindrome di Lowe.

"Siamo pronti ad affrontare questa novità, attesa da tante persone e dalle rispettive famiglie- osserva l'assessore regionale alle Politiche per la salute, Sergio Venturi-. In Emilia-Romagna, infatti, è attiva una rete di Centri e professionisti consolidata: già sin d'ora, dunque, siamo in

grado di prendere in carico i nuovi pazienti e di seguirli in tutto il percorso di assistenza. Questo è un aspetto importante, perché chi ha una malattia rara spesso si misura con la difficoltà nel vederla riconosciuta, diagnosticata, trattata". La Regione Emilia-Romagna prevede inoltre la possibilità dell'erogazione gratuita di farmaci e prodotti dietetici esclusi dai Livelli essenziali di assistenza, dopo l'autorizzazione – sulla base delle evidenze scientifiche – del Gruppo tecnico per le malattie rare.

Malattie rare: cosa sono

Sono definite "malattie rare" quelle patologie che interessano meno di una persona ogni duemila. Le nuove 132 malattie e gruppi di malattie inserite nei Lea sono state individuate dopo un confronto tra le Regioni e il ministero della Salute sulla base dei dati epidemiologici e dei più recenti studi scientifici che hanno permesso di determinare la frequenza dei casi per ogni patologia e di valutare quelle a maggiore complessità assistenziale. Nel nuovo elenco sono state inserite molte malattie polmonari e malformazioni congenite.

Cosa fare per ottenere l'esenzione dal ticket

Per avere l'esenzione, bisogna rivolgersi ai Centri di riferimento per le nuove patologie e avviare il percorso di presa in carico: questo significa prenotare la prima visita e ricevere poi il certificato di diagnosi che dà diritto all'esenzione.

Quali sono le malattie, dove sono i Centri

Per conoscere quali sono le nuove patologie inserite nell'elenco e sapere dove sono i Centri di riferimento, occorre consultare l'area dedicata alle malattie rare del sito web del Servizio sanitario regionale ER Salute (<http://salute.regione.emilia-romagna.it/assistenza-ospedaliera/malattie-rare>). Qui è disponibile l'elenco dei Centri di riferimento delle diverse patologie e a breve, non appena saranno completate le procedure tecniche, sarà aggiornato anche il motore di ricerca delle malattie rare: uno strumento che, da dieci anni, viene utilizzato dai pazienti e dai medici di famiglia per orientarsi tra i servizi di diagnosi e cura

offerti. Per ogni Centro è indicato l'indirizzo e l'elenco delle malattie trattate. È inoltre possibile chiedere informazioni inviando una email all'indirizzo [malattierare@regione.emilia-romagna.it](mailto:malattierare@regione.emilia-romagna.it).